
ACTIVIDAD FISICA Y DEPORTE EN LA EB

1. Introducción

Los niños pero también los adultos con EB se ven enfrentados a una serie de limitaciones en su vida diaria. Precisamente debido a la vulnerabilidad de su piel es necesario tomar una serie de medidas a la hora de realizar unas determinadas actividades. A menudo las persona afectadas presentan dudas sobre cuáles deberían ser las actividades deportivas adecuadas, lo que no implica que se deba evitar el hacer movimiento o deporte. Nuestra experiencia nos ha demostrado que es mucho más posible de aquello que los padres, cuidadores/as, médicos e incluso las mismas personas afectadas se atreverían en un primer momento.

Realizar actividad física y/o hacer deporte fomentan la salud y ayudan a prevenir enfermedades secundarias en el caso de padecer ya de una enfermedad principal. Esto también es válido para los pacientes con EB.

Queremos motivarle y darle ánimos para que todas las personas con EB indiferentemente de su edad hagan algún tipo de actividad física con regularidad. Hay que tener valor para querer superar los límites que implica una piel vulnerable. Pero vale la pena el esfuerzo ya que, de esta forma, se sentirán física y psíquicamente mucho mejor.

No podemos darles unos consejos generales aplicables a cada paciente ya que cada niño y adulto con EB presenta características muy diversas. Vale la pena conocer con precaución las propias posibilidades. Las capacidades y preferencias de cada persona son diferentes pero en la mayoría de los casos es posible llevar a cabo un programa individual de actividades con un poco de ayuda, apoyo y valentía.



Lo más importante resumido

- **Hacer algún tipo de actividad física y/o hacer deporte es también factible para las personas con EB y contribuye a fomentar la salud.**
- **No todos los deportes son los adecuados para cada forma de EB pero con un poco de paciencia es posible encontrar una actividad física adecuada a cada persona.**
- **Vale la pena buscar el tipo de deporte adecuado.**
- **La actividad física y el deporte son importantes para todas las edades pero es importante empezar lo más pronto posible.**

2. Por qué son tan importantes la actividad física y el deporte?

Mantenerse activo es una **condición esencial** para un **buen desarrollo de la motricidad** pero también es imprescindible para otros procesos que tienen lugar en nuestro cuerpo. Por ejemplo, para el **crecimiento de los huesos** ya que éste depende principalmente de las posibilidades de movimiento del cuerpo. También el **estado psíquico** está relacionado con la actividad física. Actualmente se tiene conocimiento que la falta de ejercicio puede ser la causa de muchas enfermedades. Esto también es válido, en general, para las personas afectadas por EB.

El desarrollo de una persona transcurre dentro de su „marco genético“. Este marco, dentro del cual se desarrolla una persona, posee un plan de tiempo determinado. En él, por ejemplo, está establecido cuándo y en qué velocidad van a desarrollarse los músculos y los huesos, pero también las fases de crecimiento o el desarrollo del sistema nervioso. Además de este plan genético, nuestro desarrollo depende también de la forma en que viene potenciado por cada persona, es decir, si realmente se están utilizando todas las posibilidades de desarrollo que tenemos al alcance.

Son necesarios fuertes **incentivos en el desarrollo** para **estimular el proceso de maduración**. Estos estímulos pueden ser ópticos, acústicos o táctiles. También la actividad física es un incentivo que estimula el proceso de maduración, por ejemplo de los huesos, los músculos, las células del sistema nervioso, el sistema cardiocirculatorio, el metabolismo, el sistema inmunológico y otros sistemas del organismo.

Por todas estas razones, es importante empezar con la actividad física y la práctica de deporte lo más pronto posible. Entre la infancia y la adolescencia tiene lugar el mayor crecimiento óseo y el espesor del hueso. Una falta de estímulo en el crecimiento debido a una carencia de movimiento durante esta etapa fundamental puede traer como consecuencia que jóvenes con EB (además de otros factores) puedan tener un retraso en el desarrollo que sea imposible o muy difícil de recuperar. Si a estos problemas se les añaden aquéllos producidos con problemas en la alimentación, puede que el crecimiento quede disminuído y los huesos no lleguen a obtener el crecimiento y espesor necesario. Si tenemos en consideración que nuestro plan de desarrollo interno establece unas fases temporales determinadas para determinadas fases de desarrollo, es fácil comprender que este desarrollo no podrá tener lugar (o sólo con muchas dificultades) en una fase posterior de nuestra vida. Por este motivo, es imprescindible realizar una actividad física durante la infancia y la adolescencia y no es posible trasladar este tema para más adelante!

Hacer ejercicio con regularidad fomenta, y no sólo en la juventud, el desarrollo de la masa muscular y de los huesos. Esto es importante para todas las personas pero para las que además sufren ya de una enfermedad principal, la carencia de actividad física puede acarrear además una serie de problemas secundarios.

Además de mejorar la constitución física de la persona, el deporte aporta también mejoras en el estado psíquico por ejemplo reduciendo el estrés, reduciendo el mal humor, aumentando la confianza en sí mismo y fomentando los contactos sociales. También de esta forma la actividad física aporta una mejora de la calidad de vida, aspecto fundamental en la vida de una persona afectada por EB.

3. Actividad física y deporte en EB

La actividad física junto con la alimentación y la asistencia médica constituye uno de los aspectos fundamentales para el tratamiento de enfermedades crónicas. Niños y adultos afectados por alguna forma de EB tienen pero la tendencia (y es comprensible!) a moverse lo más mínimo posible para evitar que surjan ampollas y heridas. Esto hace referencia a cualquier tipo de movimiento pero especialmente a la actividad física y el deporte. Ambos se relacionan seguramente con peligro y, por este motivo, es natural que por parte de la persona afectada o sus padres se sientan inseguros sobre cuáles son las actividades realmente posibles. Y no ya sólo padres y personas afectadas, sino también por parte de los médicos que tienen la incertidumbre si es lo correcto ya que la actividad física y la piel vulnerable parecen ser aspectos contradictorios. Es por ello que muchos médicos recomiendan tomar muchas precauciones o incluso recomiendan no realizar ninguna actividad „para mayor seguridad“. Este punto de vista es por un lado comprensible pero por el otro hay que tener en cuenta que una carencia de movimiento puede llevar a la larga problemas secundarios todavía más pesados de lo que pueden ser un par más de ampollas o heridas que puedan surgir en la fase de búsqueda de la actividad adecuada.

Naturalmente el tipo de actividad física **dependerá principalmente de la forma de EB que la persona padezca**. Como más desarrollada sea la formación de ampollas, más reducida estará la persona. Además dependerá también del estado de la persona en ese día concreto. Hay que ser realista y aceptar que determinados deportes son prácticamente imposibles para una persona afectada por EB. Por otro lado, con el apoyo de otras personas, echándole un poco de valentía y tomando un par de medidas necesarias, son muchas más actividades posibles de las que en un principio podríamos

habernos imaginado. Un par de ejemplos serían: montar a caballo, montar en bicicleta, bailar, jugar al tenis de mesa o nadar. Todas ellas son actividades posibles. Más adelante concretaremos cada una de las actividades en concreto.

Desde nuestro punto de vista, la actividad física tiene cada vez más importancia también en la terapia contra el dolor en EB. En realidad se trata más de un estilo de vida preventivo que una terapia contra el dolor agudo. Si los huesos se han podido desarrollar adecuadamente, si las articulaciones se mantienen en movimiento, si los músculos se han reforzado y se tiene una sensación positiva del cuerpo, todo ello comportará como „efecto secundario“ a largo plazo una reducción del dolor.

De esta forma, el dolor de los huesos y de las articulaciones pueden disminuir ya desde un principio. Nadie puede prometerle que si realiza una actividad física regularmente será suficiente para no tener dolor pero, si desde un principio se hace hincapié en una actividad física regular, seguramente los dolores secundarios quedarán mucho más reducidos de lo que se pueda hoy imaginar.

En nuestro ambulatorio del EB-Haus Austria damos mucha importancia desde un principio que las personas afectadas por esta enfermedad [desarrollen y sondeen sus propias capacidades](#). Los niños afectados por EB pueden y deben poder moverse sin muchas restricciones para que de esta forma aprendan a conocer su cuerpo y sus limitaciones. El deporte y la actividad física deben ser una parte también importante de las personas adultas con EB ya que tanto para niños como para adultos una falta de conocimiento del propio cuerpo conlleva inseguridad y un mayor peligro de hacerse daño. Claramente no todas las actividades son posibles pero tampoco es apropiado un miedo exagerado. Con una buena preparación y tomando las medidas adecuadas como la aplicación de vendajes protectores o un equipamiento especial, son muchas actividades posibles. Informándose sobre las posibilidades concretas en cada caso, pueden llegar a menguar las dudas que se habían tenido al inicio.

Qué tipo de actividad sea la adecuada dependerá naturalmente, como hemos ya mencionado anteriormente, de la forma de EB que padezca la persona en concreto. Normalmente son posibles para la mayoría de personas afectadas actividades como: todo tipo de gimnasia, ir en bicicleta (incluso a veces en un Hometrainer), levantamiento leve de pesas, equitación pedagógica curativa, voltear, bailar, natación o tenis de mesa. Pero también pueden ejercerse otro tipo de actividades. Cada persona debería ser capaz de probar qué actividades son posibles y dónde empiezan las limitaciones de cada uno. Dependiendo del grado de la enfermedad puede ser que

sea necesario un asesoramiento personalizado pero entre nuestros pacientes tenemos incluso escaladores y personas que practican el snowboard!

Podemos afirmar que existen limitaciones y como más grave sea la forma de EB, más limitadas son las actividades que son factibles. En algunos deportes el riesgo de hacerse daño es muy elevado. Pero dentro de un marco es posible arriesgarse un poco. Nuestro objetivo en el ambulatorio de EB Austria es dar coraje a todas las personas afectadas por EB, ya sean niños o adultos, a realizar con regularidad una actividad física. Una mejora objetiva y subjetiva de la constitución física y psíquica, más confianza en sí mismo y una mejora de la calidad de vida en general es el regalo que se consigue por tener valor de alcanzar nuevas metas y recorrer nuevos caminos.